जन्मजात रूपमा आएका विचलनहरू

तथ्य तथ्याङ्क

जन्मजात रूपमा आएका विचलनहरू पहिचान गर्ने सामग्रीसँग सम्बन्धित

अन्तर्राष्ट्रिय गै.स.सं. संजाल अपाङ्गता कार्य समूह (AIN DWG), राष्ट्रिय अपाङ्ग महासंघ –नेपाल (NFDN), नेपाल स्वास्थ्य अनुसन्धान परिषद (NHRC) र विकलाङ्ग मित्र समूह/ अपाङ्ग बाल अस्पताल तथा पुनर्स्थापना केन्द्र (FOD/HRDC) सँगको सहकार्यमा अनुवादित अपाङ्गता–अध्ययन सामाग्री ।

विषयसूचि

१. जन्मजात रुपमा आउने विचलनहरू/समस्याहरूबाट अपाङ्गता रोकथाम गर्ने दुई वटा रणनीतिहरू लिइएको छ :

- सुरक्षित मातृत्वको कार्यक्रम मार्फत प्रारम्भिक रोकथाम
- जन्मजात रुपमा आएका संरचनागत समस्याहरूलाई तुरुन्तै पत्ता लगाएर उपयुक्त ठाँउमा प्रेषण गर्ने ।

जन्मजात रुपमा आएका विचलनहरू नै बालबालिकाको आपङ्गता र मृत्युको प्रमुख कारण हो तर यसको बारेमा हामीलाई कम जानकारी छ । हरेक वर्ष ७० लाख बालबालिकाहरू जटिल खालको संरचनागत समस्या सहित जन्मन्छन् । यस्तो जन्मजातरुपमा हुने शारीरिक समस्याहरू प्रति एक हजार जिवित जन्ममा ४० देखि ६० जना (४-६%) रहेको छ र यस्तो समस्या गरीब र विकासशील मुलुकमा बढी पाइन्छ ।

२. जन्मजात रुपमा हुने विचलनहरूको वर्गीकरण

समग्रमा निम्नानुसार जन्मजात रुपमा आएका विचलनहरूलाई वर्गीकरण गरिन्छ

- शारीरिक विचलनहरू
- क्रोमोजममा हुने समस्याहरू (जस्तैः डाउन सिन्ड्रोम)
- वंशानुगत रुपमा हुने समस्याहरू (जस्तैः हिमोफिलिया/थेलिसेमिया)

हाम्रो कार्यक्रम जन्मजात रुपमा भएका/हुने शारीरिक विचलनहरूलाई जन्मने वित्तिकै पत्ता लगाउने विषयमा केन्द्रित छ । सामान्य शारीरिक जाँच गरेर र हेरेर मात्रै पनि त्यस्ता विचलनहरू थाहा पाउन सकिन्छ । जटिल र प्रयोगशालाको परिक्षणबाट मात्र पहिचान गर्न सकिने किसिमका विचलनहरूलाई यो कार्यक्रमको प्राथमिकतामा राखिएको छैन ।

३. के जन्मजात रुपमा आएका विचलनहरूलाई रोक्न सकिन्छ ?

निम्नलिखित आठ प्रकारका अवस्थामा जन्मजात रुपमा विचलनहरू आउन सक्छन्

१. गर्भधारण गर्नु पूर्व हुने फोलिक एसिडको कमी
२. आमाको खानेकुरामा आयोडिनको कमी
३. रुबेला विरुद्ध खोप नलगाउनु
४. ३५ वर्ष काटेपछि बच्चा जन्माउनु
५. हाडनाता भित्रको विवाह र घरजम
६. गर्भावस्थामा मदिराको सेवन
७. गर्भको बच्चालाई असर गर्ने खालका औषधिको सेवन र वातावरण प्रदूषण
८. गर्भधारण गर्नुभन्दा अघि वंशानुगत रुपमा हुने रोगहरूको/समस्याहरूको बारेमा विमर्श नगर्नु

यी कारणहरूको रोकथाम नै नीतिको महत्वपूर्ण पक्ष हो ।

४. जन्मजात रुपमा आउने विचलनहरूलाई गर्भधारण पूर्व रोकथाम गर्ने उपायहरू

जन्मजात रुपमा आउने विकृतिलाई रोकथामको सबभन्दा राम्रो रणनीति गर्भधारण पूर्व नै रोकथामका उपायहरू अपनाउनु हो ।

रणनिति : प्राथमिक स्वास्थ्य सेवाको अवधारणा मार्फत नै गर्भ पूर्व नै जन्मजात रुपमा आउने विचलनहरू रोकथाम गर्ने प्रभावकारी कामहरू गर्न सकिन्छ ।

निम्नलिखित सूचनाहरू सहित समुदायमा कार्यक्रमहरू सञ्चालन गर्नुपर्छ :

१. प्रजनन स्वास्थ्य सम्बन्धी आधारभूत सेवाहरू
२. हाडनातामा विवाह गर्न नहुने सन्देशहरू
३. महिलाहरूलाई ३५ वर्ष नाघेपछि बच्चा जन्माउन निरुत्साहित गर्ने
४. गर्भधारण गर्नुपूर्व र गर्भधारणको समयमा पनि प्रति दिन ४०० माइक्रो ग्राम फोलिक एसिड लिनुपर्ने
५. आयोडिनयुक्त नूनको प्रयोग गर्नुपर्ने
६. प्रजनन उमेरमा पुग्नु अगावै महिलाहरूलाई रुबेला विरुद्धको खोप लगाउनु पर्ने
७. सम्भव भएसम्म गर्भावस्थामा औषधिहरूको प्रयोग नगर्ने, खानुपरेमा चिकित्साकर्मीहरूको सल्लाह र सुझावमा मात्र खाने
८. गर्भवती अवस्थामा मदिरा, सुर्तिजन्य पदार्थ र कुनै पनि लागू औषधको सेवन गर्न नहुने
९. एचआइभी हेपाटाईटिस वा भिरिङ्गीको संङ्क्रण भए नभएको थाहा पाउने र समयमा नै उपचार गर्ने ।
१०. मधुमेह, उच्च रक्तचाप, मोटोपन जस्ता दीर्घ प्रकृतिका स्वास्थ्य समस्याहरूको लागि चिकित्सकीय सल्लाह र रोकथाम सम्बन्धी सूचनाहरू

समुदायमा कार्यरत पुर्नस्थापन कार्यकर्ताहरूलाई जन्मजात रुपमा हुने विकृतिहरूबाट बच्न समुदायमा दिनुपर्ने सूचना, सन्देश र शिक्षाहरूको बारेमा सीबीएमले बालबालिकाको स्वास्थ्य र विकास साथै जन्मजात रुपमा हुने विचलन र आपङ्गताबाट बच्ने उपायहरूको बारेमा तयार गरेको पुस्तक र फ्लिपचार्टहरूमा व्याख्या गरिएको छ ।

५. गर्भधारण पछि र गर्भावस्थामा गनुपर्ने स्याहार

१. माथि उल्लेख गरिएका सबै कुरालाई निरन्तरता दिनुपर्छ ।
२. गर्भावस्थामा कम्तीमा ४ पटक गर्भको जाँच गराउनुपर्छ ।
३. पौष्टिक खानेकुरा, आइरन चक्की खान प्रोत्साहन गर्नुपर्छ ।
४. तालिम प्राप्त दक्ष स्वास्थ्यकर्मीको सहयोगमा मात्रै सुत्केरी हुन गर्भवती आमाहरूलाई प्रोत्साहन दिनुपर्छ ।

यसरी गर्भ रहनु अघि र गर्भावस्थाको समयमा गरिने स्याहार सुसारले महिना नपुगी बच्चा जन्मने जोखिम घट्छ त्यसले जन्मजात रूपमा बालबालिकामा हुने विचलनहरू घट्छ, त्यसैगरी आमाहरूमा पनि गर्भावस्थासँग सम्बन्धित जोखिमहरू कम हुन्छ ।

६. जन्मजात रूपमा शारीरिक विचलन हुनेहरूको वर्तमान स्थिति

विश्व स्वास्थ्य सङ्गठनका अनुसार प्रति एक हजार जिवित शिशुहरू मध्ये ३० जना शिशुहरूमा जन्मजात रूपमा शारीरिक विचलन हुन्छ। ती मध्ये २५ प्रतिशतमा जटिल हुन्छ र त्यसैको कारण जन्मने वित्तिकै मर्छन। अरू ५० प्रतिशत उपचार गर्न सकिने हुन्छन् भने २५ प्रतिशतमा उपचारको बाबजुद पनि जीवन भरी शारीरिक विचलन रहिरहन्छ।

अफ्रिका महादेशमा बालबालिकामा हुने हड्डी र मांसपेशीसँग सम्बन्धित शारीरिक विचलनमा २५ प्रतिशत जन्मजात रूमा हुने शारीरिक विचलन नै पाइएको छ।

दुर्भाग्य यो छ कि जन्मजात रूपमा हुने अधिकांश शारीरिक विकृतिहरूको रोकथाम गर्न सकिदैन। त्यसैले तिनीहरूको जन्मने वित्तिकै पत्ता लगाउने, उपचार र पुर्नस्थापन गर्नु नै प्रमुख रणनीति हो। जन्मजात रूपमा हुने विकृतिहरूको ७० प्रतिशतको रोकथाम, उपचार र पुनस्थापना सम्भव छ।

७. जन्मने बित्तिकै पहिचान गर्ने र प्रेषण गर्ने रणनीति

प्रसुती सेवा केन्द्र, सुत्केरी गराउने ठाउँ र स्वास्थ्य अध्ययन संस्थानलाई लक्षित गरेर जन्मने बितिकै जन्मजात रूपमा भएका विकृतिहरूको पहिचान गर्न र सही ठाउँमा प्रेषण गर्न चेतना जगाउने।

- मातृशिशु कार्यकर्तालाई जन्मजात रूमा देखिने विकृतिको पहिचान गर्ने र सही ठाउँमा प्रेषण गर्न सक्षम बनाउन फ्लिपचार्ट र निर्देशिका तयार गरिएको छ।
- प्रसुती गराउने स्वास्थ्यकर्मीलाई नवजात शिशुमा हुनसक्ने जन्मजात विचलनहरू पत्ता लगाउन सक्ने बनाउनुपर्छ।
- प्रसुती गराउने स्वास्थ्यकर्मी र मातृशिशु स्वास्थ्यकर्मीहरूलाई जन्मजात रूपमा देखिने अधिकांश विचलनहरूलाई पत्ता लगाउन फ्लिपचार्टहरूले ठूलो मद्दत पुऱ्याउँछ।
- समुदायस्तरमा चेतना अभिबृद्धि गर्न र शिक्षा दिन पनि फ्लिपचार्टहरू प्रयोग गर्न सकिन्छ।

सिविएमको स्वास्थ्य परियोजना सञ्चालनका दौरानमा देखिएका र यो प्याकेजमा सम्लग्न गरिएका जन्मजात विचलनहरू यस प्रकार छन्

- सेतो दुबी
- टाउकोमा पानी जमी फुलेको
- खुडें
- कुमको नसामा हुने चोटपटक (बेक्रियल फ्लेक्सेस् इन्जुरी) एउटा हात लुलो हुने
- जन्मजात मोतिबिन्दु
- हातखुट्टामा थप औंलाहरू हुने
- हाटखुट्टा नहुने, छोटो हुने वा विकृत आकारको हुने
- कबफुट (वाङ्गिएको खुट्टा)
- ज्ञन्मजात रूपमा पुट्ठाको हड्डी खुस्किएको
- ढाडमा फोका देखिनु (स्पाइनल बाइफिडा)
- ज्ञानेन्द्रियमा हुने विकृत स्वरूपहरू

८. जन्मजात हुने शारीरिक विचलनहरूको लागि जन्मने बित्तिकै गनुपर्ने कार्यहरू

जम्मजात रूपमा हुने शारीरिक विचलनहरूको उपचार गर्न अपरेशन लगायत विभिन्न उपचार विधि आवश्यक पर्छ । त्यसैले शल्यक्रिया विशेषज्ञहरूको आवश्यकता हुन्छ तर साधन स्रोतहरू कम भएका देशहरूमा यस्तो सेवा प्राप्त गर्न कठिन हुन्छ ।

यसर्थ, जन्जात हुने शारीरिक विचलनहरूबाट आपाङ्ग हुनबाट बचाउने कामहरू नै जन्मने विित्तकै शुरू गर्ने कामहरू हुन् ।

उदाहरणको लागि जन्मजात मोतिबिन्दु को समयमा नै उपचार भए, आँखा देख्ने संभावना हुन्छ तर ढिलो गरेमा दृष्टिविहीन हुन्छ ।

- टाउको भित्र जमेको पानीलाई सन्टीङ्ग (पाइप राखेर बाहिर निकाल्ने विधि) गरेमा दिमाग बिग्रनबाट बचाउन सकिन्छ ।
- यदि जन्मजात बाङ्गिएको खुट्टा (क्लब फुट) समयमा थाहा पाएर उपचार गरे सोझिने संभावना बढी छ तर ढिलो भएमा अपरेशन गर्नुपर्ने हुन्छ, तापनि राम्रो परिणाम आउँदैन ।
- खुँडेहरूको उपचार समयमा नै नभए, त्यस्ता बच्चाहरू कुपोषित भएर मर्ने संभावना हुन्छ ।
  त्यसैले, यस्ता जन्मजात विकृतिहरूको तत्काल उपचार गर्ने रणनीति हुनुपर्छ ।

९. पाठ्यक्रमको उपलब्धि सम्बन्धमा

युगान्डाको जन्मजात वाङ्गिएका खुट्टा (क्लबफुट) को स्याहार सम्बन्धी परियोजनाले देशभरी सबै खालका स्वास्थ्यकर्मीहरू (चिकित्सक, विशेषज्ञ, नर्स, स्वास्थ्य सहायक आदि) लाई यस सम्बन्धी पाठ्यक्रम तयार गरी तालिम सञ्चालन गऱ्यो । परिणाम स्वरूप स्वास्थ्य क्षेत्रका सबै निकायहरूमा क्लबफुटको उपचार र प्रेषणका कामहरू भए ।

यस्तो सफल नमुना कामलाई अन्य जन्मजात विकृतिहरूको पहिचान, आवश्यक उपचार र अपाङ्गता रोकथाम गर्ने काममा पनि प्रयोग गर्नुपर्छ । सीबीएमले सकेसम्म धेरै ठाउँहरूमा यस्ता रोकथाम, उपचार र पुर्नस्थापन सम्बन्धी शैक्षिक सामग्रीहरू वितरण गर्न प्रोत्साहित गर्छ ।

Reference

1. *March of Dimes Global report on Birth Defects. The hidden toll of dying and disabled children. 2006*
2. *Reducing Birth Defects. Meeting the challenge in the Developing World. Institute of Medicine. 2003*
3. *Ponseti Clubfoot Management, a manual for Healthcare providers in Uganda. Global-help.org*